

重度障害者の安定した地域生活構築のために ——A L S の人の独居生活支援活動を通して——

はせがわ ゆい

長谷川 唯

本論文は、最重度の難病であるA L Sを対象として、その人たちの在宅生活に資する重層的なサポートを探り、制度化の基盤となる情報として提示することを目的とし、その支援内容を考察したものである。第1章では、障害者の自立生活について、その運動の経緯を確認するとともに、先行研究における自立生活について概観した。そして、A L Sの人たちは、その病気の特性から、従来の障害者の自立生活の文脈にあてはめて生活することが困難であることを示した。第2章では、A L Sの人が地域生活を営むために必要な制度について、その成立背景と具体的なサービス内容を確認した。成立背景から、それぞれの制度における自立の考え方が違うこと、また実質的には家族がいなければ地域生活の実現が難しいことを指摘した。第3章から第5章では、在宅独居生活を営むA L Sである重度障害者の一事例を通じて、生活の実態を詳細に記述し、必要な支援とその在り方について検討を行なった。具体的には、介助体制構築における支援、病院での入院生活支援、医療的ケアを要する在宅移行支援についてである。そしてそれらに共通して、支援者が担ってきた本人と諸機関との間を調整する働きが重要であり、必要不可欠な支援だということが認められた。第6章では、その必要性をあらためて検討するために、制度の情報や日常生活の相談の窓口として各都道府県に設置されている難病相談・支援センターに焦点をあて、その設置経緯や役割について確認し、活動実態を相談員のインタビューをもとに詳細に述べた。そこから難病を患う重度障害者の生活を包括的にコーディネートする役割がおらず、相談支援の必要性が明らかになった。第7章では、これまでの議論を制度的課題として整理し、その上で自立生活の文脈に当てはまらない難しさについて述べた。本稿で対象とした進行性難病を患う重度障害者は、生活の主体者になりきることが難しく、日々の直接的な介助などのサービスや介助体制が構築されていても、調整役が必要な場合がある。そうした支援は必要であるにもかかわらず、現状では身近な支援者がボランティアで行なわざるを得ないが、無償の働きのため、人材確保が難しく、支援を受けられる人も限られてしまう。制度外の支援者の働きを認め、有償にし、立場を明確にすることが必要であり、それは家族が抱える多大な負担を軽減する体制を用意することにもつながると結論付けた。

Establishing Independent Living for Care-needing Patients with Worsening Symptoms of Disease: a Supporting Case for an ALS Patient Living Alone

はせがわ ゆい

HASEGAWA Yui

The possibility of living at home for people with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), a severe physical disability, largely depends on the presence or absence of adequate support by family members, but there has been little research on this problem. The aim of this study is to show the details of social support needed to enable people with ALS who lack family support to live independently. To this end, the author makes a case study of the support provided to a single ALS patient by volunteers, care workers, and medical staff in the hospital and at home. The author observed this support and participated in it as a volunteer. The dissertation describes the actual conditions of the patient's life and discusses the problems and issues that arise from this case. The study identifies the following. First, in order to live independently at home, ALS patients rely on many different social service systems, but each system has a different idea of support for independent living. Consequently, it is difficult for ALS patients without family support to realize independent living. Therefore, it is necessary that such ALS patients have support systems that make available an adequate number of care workers to provide care during the progressive deterioration of the patients' bodily functions. Second, the social services system should recognize the position of personal supporters outside of medical staffs and allow payment for them in order to improve the support needed to enable ALS patients to be discharged from hospital and to live independently. Third, as shown by examination of the conditions at the Intractable Disease Counseling Center founded in Kyoto Prefecture, there exists currently no coordinator for arranging the health and medical services that ALS patients and their families need in the community sphere. In conclusion, it should be demanded that coordinators be provided for arranging the social service systems that people with severe physical disabilities, like ALS patients, need to live independently in the community. At present, the reality is that the people who do this essential coordination work are unpaid volunteers. This study emphasizes that the coordination work done by patient supporters outside the social service systems should be recognized and that such coordinators should be paid. The use of coordinators would reduce the large burden for care currently shouldered by patient's families.